Tijeras para la igualdad



Encuentros inesperados en la Ciudad de México

Tijeras para la igualdad

Encuentros inesperados en la ciudad de México:
Mujeres con enfermedades crónicas
y profesionales de la belleza

PROGRAMA COINVERSIÓN PARA EL DESARROLLO SOCIAL
DEL DISTRITO FEDERAL
INMUJERES–DF
2015

Créditos

Responsable del Proyecto
Pilar Muriedas Juárez

Coordinación general
Diego Sexto Gallardo

Producción
Aurora Montaño Barbosa

Investigación
Nuria Marrugat Mendoza

Fotografía:
Alfredo Cordero
Francisco Cano

Edición
Maricarmen Velasco

Diseño:
David Nieto

Índice



Presentación

Esta publicación forma parte del proyecto *Mujeres con enfermedades crónicas defienden su identidad y derechos humanos*, realizado por ACICAMATI, A.C., la Brigada de Belleza Itinerante y Territorios de Cultura para la Equidad; con el apoyo financiero del Instituto de las Mujeres del Distrito Federal en el marco del Programa Coinversión para el Desarrollo Social del Distrito Federal 2015.

Dicho proyecto tuvo como uno de sus propósitos realizar encuentros dialogantes entre mujeres que padecen enfermedades crónicas y muy diversos profesionales de la belleza de la ciudad de México a fin de facilitar procesos de aprendizaje mutuo y favorecer el ejercicio del derecho a vivir sin discriminación por razones de apariencia, de salud y de género. La reconciliación de las participantes con su imagen fue un punto de partida en cada encuentro.

En esta iniciativa participaron mujeres con enfermedades crónicas tales como lupus y esclerodermia; diabetes, VIH/SIDA y mujeres que luchan contra el cáncer. Todas mayores de 18 años, habitantes de las diversas delegaciones del Distrito Federal, usuarias de los servicios de salud pública. La mayoría están organizadas en colectivos para enfrentar de mejor manera su enfermedad. Así entonces contamos con la colaboración de El Despertar de la Mariposa, A. C., grupo de mujeres con lupus; Asociación de Esclerodermia Vida y Esperanza La Raza A.C., Asociación Mexicana de Orientación, Apoyo y Lucha contra la Esclerodermia, A.C.; Asociación de Pacientes Reumáticos de México, A. C.; Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos, A. C.; Ciudadanía Positiva, A. C., Grupo de Autoayuda a Personas Diabéticas y la Red Rosa del Programa de Atención Integral de Cáncer de Mama del Instituto de las Mujeres del Distrito Federal.

Durante el desarrollo del proyecto se realizaron cuatro encuentros de mujeres con enfermedades crónicas quienes convivieron con integrantes de la Brigada de Belleza Itinerante, red ciudadana de profesionales, integrada por estilistas y peluqueros, maquillistas, manicuristas, esteticistas, coloristas, asesores/as en imagen y estudiantes de academias de belleza, quienes se han organizado, desde hace dos años, para brindar generosamente sus conocimientos y habilidades creativas a personas en situación de exclusión social.

Se contó también con la colaboración de la Dra. Marta Ligia Ramírez, quien enriqueció los eventos con información sobre los padecimientos desde la perspectiva médica; con Berenice Contreras y Lulú Gutiérrez para motivar la cohesión grupal con ejercicios lúdicos. Así mismo contribuyeron al desarrollo del proyecto empresas de cosméticos tales como PostQuam, Davines, L'Oréal, L'izzo, Color Kit, Alo Red y los lugares que fungieron como anfitriones: la Casa de la Cultura de Tlalpan, el Huerto Roma Verde, el Hospital La Raza, la Escuela de Estilismo Jossclaude & Bellver y la Clínica Condesa del gobierno del Distrito Federal.

Cada evento resultó un espacio para el aprendizaje, una fiesta de colores y música, un lugar de reflexión sobre el derecho a vivir sin discriminación y sobre todo, una oportunidad para el disfrute de saberse y sentirse bien, por dentro y por fuera.

Otro componente del proyecto fue la realización de un diagnóstico participativo –del que da cuenta el presente documento– para comprender la situación que afecta la imagen física y estados emocionales de mujeres con enfermedades crónicas; para poner en colectivo la realidad de vivir con estos padecimientos y los recursos necesarios para seguir luchando contra las adversidades y aprendiendo de ellas.

De allí que la intención de esta publicación sea presentar información básica acerca de las enfermedades crónicas así como las voces de las mujeres participantes y de quienes integran la Brigada de Belleza Itinerante para que cuenten su experiencia de conectarse entre sí en un ejercicio ciudadano creativo y esperanzador.

Esta publicación está dirigida principalmente a las familias de las personas participantes del proyecto, a sus amistades, a profesionales de la belleza, al funcionariado del sector salud, al personal médico, y a muchas más mujeres con padecimientos similares.

Brindamos porque más encuentros insólitos de este tipo se sigan desarrollando en nuestra ciudad capital.

¡Salud a las y los *brigadieres* de la belleza!

Diego Sexto, Pilar Muriedas,
Aurora Montaño y Nuria Marrugat

Diciembre de 2015

Para conocer la indagación completa de este diagnóstico,
sugerimos visitar el sitio: www.brigadasdebellezaitinerante.org

Cuando la belleza se ocultó de los espejos*

"Diego Sexto, creador de las Brigadas de Belleza Itinerante, generó un valioso grupo de aliados con una sola misión: llevar bienestar a sectores de la población que en ocasiones podrían pasar como invisibles en la sociedad.

Cada Brigada ha dado voz a mujeres llenas de historias que marcan un hito en nuestra sociedad, historias tan llenas de valor como de lucha y esfuerzo, auténticos ejemplos de cómo en México las flores crecen incluso en los lugares donde menos hay luz, ejemplos de vida y fortaleza que nos abren los ojos al mundo real donde las princesas manejan taxis, sacan adelante a sus familias, se visten de la piel de san Jorge y combaten terribles dragones, recitan poesía en castillos azolvados donde mil príncipes olvidaron una promesa de amor escuchada cientos de veces, mujeres guerreras que cuando perdieron la fuerza de los huesos, se aferraron a la del alma, y cuando la belleza se ocultó de los espejos, los quebraron para mirar en la fuente de la verdad.

Cada brigada ha sido una visita al lugar más claro y más oscuro dentro de cada uno de nosotros, dentro de cada corazón tocado y cada rostro transformado.

Una sonrisa al final como el mayor regalo, como la estocada en venganza a la posibilidad de un destino infausto, una revancha, una promesa que no se acaba, manos firmes que desde ahora sostendrán más fuerte la espada".

* Texto de Alfredo Cordero
Brigadas de belleza itinerante

Enfermedades crónicas: aprender a vivir con ellas

En el cuerpo de cada persona queda plasmada su identidad, las condiciones materiales de su existencia, su historia personal y social. Desde nuestro cuerpo interactuamos con otras personas, pensamos, sentimos, actuamos, razonamos, percibimos, elegimos, creamos, amamos, soportamos, padecemos, gozamos. El cuerpo es la fuente principal de las vivencias personales directas, incluida la enfermedad.

Una de las condiciones sociales que impacta la salud de manera importante es el hecho de pertenecer a uno u otro sexo, es decir, ser mujer u hombre. Esto es así por factores relacionados con las diferencias biológicas pero fundamentalmente por razones sociales y culturales que hacen que las mujeres vivan condiciones de desigualdad frente a los hombres.[1] Las enfermedades crónicas se caracterizan por su larga duración y generalmente son de progresión lenta; son la primera causa de discapacidad en el mundo entero.[2] Es un término que se usa para diferenciarlas de las enfermedades agudas que son las que aparecen repentinamente y tienen una corta duración.



Las mujeres que reciben un diagnóstico de enfermedad crónica, tal como el lupus, la esclerodermia, la diabetes, el VIH y el cáncer de mama, no sólo tienen que enfrentar las consecuencias de la propia enfer-

[1] Organización Mundial de la Salud, OMS. Determinantes sociales de la salud. http://www.who.int/topics/womens_health/es/ Consultada el 20 de julio de 2015.

[2] Organización Mundial de la Salud, OMS. http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/ Consultada el 20 de julio de 2015.

medad y los efectos secundarios producidos por los tratamientos, además sufren –junto con todas las mujeres– la presión social y cultural de los estándares de lo que se considera belleza, que la cultura predominante en la sociedad establece para las mujeres, a la par de una propia imagen física afectada por las secuelas de la enfermedad.

La imagen física o corporal se refiere a cómo una persona se siente y piensa sobre su propio cuerpo, la imagen que tiene de sí misma en su mente y en su corazón. La manera en la que una persona se siente con su cuerpo puede influir el modo en que se percibe a sí misma; la imagen corporal y el valor propio a menudo juegan un papel importante en la vida de las personas y se influyen mutuamente.[3]

Por ello, es posible que las mujeres que sufren mayores afectaciones físicas por su enfermedad tengan en ciertos momentos de sus vidas, valoraciones negativas sobre su propio cuerpo y esto genere una baja autoestima y tendencias a sentir desesperanza por el buen vivir.

Así, los efectos de las enfermedades crónicas y sus tratamientos, además de afectar la salud física de las mujeres, tienen un impacto en su estado emocional.
Revisemos brevemente de qué se tratan algunas de ellas:

El lupus, la esclerodermia y otros padecimientos reumáticos, tienen la base común de ser enfermedades autoinmunes, lo cual quiere decir que las defensas del propio organismo de la persona lo atacan en lugar de defenderlo.[4]

[3] Rodríguez Loyola, Yomarie, y Rosselló González, Jeanette. Reconstruyendo un cuerpo: implicaciones psicosociales en la corporalidad femenina del cáncer de mamas. *Revista Puertorriqueña de Psicología, 18*, 118–145. 2007. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1946–20262007000100008&script=sci_arttext Consultado el 15 de octubre de 2015.

[4] Entrevista realizada a la Dra. Marta Ligia Ramírez Lacayo, Reumatóloga pediatra y de adultos. Pertenece al Colegio Mexicano de Reumatología y certificada por el mismo. Presidenta y fundadora hace 16 años de la Asociación de Pacientes Reumáticos de México, A. C. (APARMAC); enlace de la Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos, A. C. (FUMERAC) con las asociaciones de pacientes. Realizada el 23 de julio de 2015.

La **diabetes** aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la que produce.[5]

El **cáncer** es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar cualquier parte del organismo. Se caracteriza por la rápida multiplicación de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Algunos tipos de cáncer son curables y otros no, pero se pueden controlar.[6]

El **cáncer de mama** o de senos es el crecimiento anormal de células que forman masas o tumores malignos en los senos.[7]

El **virus de inmunodeficiencia humana**, **VIH** es una infección crónica. Cuando una persona se infecta, el VIH se reproduce en el cuerpo, puede o no tener síntomas y puede infectar a otras personas por las vías sexual, sanguínea o perinatal. La infección crónica puede evolucionar al **síndrome de inmunodeficiencia adquirida, SIDA.** Por lo que es importante el apego a un tratamiento adecuado.[8]

[5] Organización Mundial de la Salud, OMS. http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/es/ Consultada el 20 de julio de 2015.

[6] Organización Mundial de la Salud, OMS. Nota descriptiva N°297. Febrero de 2015. http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/ Consultada el 20 de julio de 2015.

[7] Inmujeres DF. Programa de Atención Integral de Cáncer de Mama. http://www.inmujeres.df.gob.mx/wb/inmujeres/que_es_el_cancer_de_mama Consultada el 20 de julio de 2015.

[8] CENSIDA. Guía nacional para la prevención del VIH y el sida. México, 2014

Las secuelas en la imagen física y en el estado emocional

Las enfermedades crónicas modifican la vida de las personas que las padecen. Algunas, se enfrentan a un largo y complejo proceso médico para ser diagnosticadas. Entre tanto, viven momentos de angustia o incertidumbre.

Cuando aparecen las enfermedades crónicas –infección crónica, en el caso del VIH/SIDA– en sus vidas, las mujeres van descubriendo los efectos cotidianos de la enfermedad en sus cuerpos: un nuevo síntoma o uno que desaparece; el efecto secundario del tratamiento, cuando los hay. Un buen día se sienten tan bien que dan la idea de no padecer ninguna enfermedad; en una mala jornada el malestar es intenso e incapacitante.

En los casos de cáncer de mama, algunos son procesos cortos –según manifestaron mujeres participantes– muy efectivos: lo vencieron. Otros casos, los menos, han sido pesados procesos en los que el cáncer después de haber desaparecido, regresa; y de nueva cuenta se disponen a dar la lucha por vencerlo. Algunas de las principales afectaciones de cada una de estas enfermedades se señalan a continuación.

Lupus

Los síntomas más comunes son: dolor o inflamación de las articulaciones, de los músculos, dolor de pecho al respirar profundamente, cansancio, fiebre. Otros menos comunes son: anemia, dolor de cabeza, mareo, tristeza, confusión y convulsiones. Cuando impacta en otros órganos se acompaña de anemia, caída del cabello, úlceras pequeñas en la boca, artritis, fatiga, daño al riñón, inflamación de las membranas que cubren órganos internos (corazón, pulmón, etc.), entre otras.

Las secuelas visibles del lupus son: sarpullido enrojecido, rigidez en el rostro, dedos de las manos o de los pies pálidos o morados, sensibilidad al sol, inflamación de las piernas o alrededor de los ojos. Cuando el rostro se expone al sol aparece una mancha en forma de mariposa con las alas abiertas.

El tratamiento del lupus es con esteroides (cortisona) de efectos fuertes pero considerados fundamentales en el control de la enfermedad. Este tratamiento puede generar la caída del cabello, el rostro se vuelve redondo con las mejillas muy prominentes; puede generar una especie de joroba, por acumulación de grasa, en la parte posterior del cuello; puede provocar crecimiento de barba, acné, obesidad, hipertensión arterial, enrojecimiento facial, infecciones cutáneas e inflamación de las piernas y los pies. (Síndrome de Cushing).

Esclerodermia

Las afectaciones dependen de cada organismo y del tipo y extensión de la enfermedad. En general, las mujeres expresan sentir cansancio y debilidad, dolores musculares en las articulaciones o en los huesos y en ocasiones, inflamación, particularmente de brazos y piernas. En los casos menos severos, estos síntomas desaparecen por días o por temporadas pero aparecen reiteradamente.

Hay fuertes transformaciones en los rasgos y características físicas de las mujeres, tales como rigidez de la piel, adelgazamiento de todo el cuerpo, caída del cabello y de las cejas, la nariz se hace afilada, se adelgazan los labios, se pigmenta la piel, surge dificultad o imposibilidad de mover la mandíbula y se deforman manos y pies.

la pérdida de músculo de los labios generalmente afectan la capacidad de hablar o de alimentarse

Otras complicaciones son el desarrollo de úlceras y de esofagitis por reflujo, que pueden generar discapacidad; también la disminución de la comisura bucal y la pérdida del músculo de los labios generalmente afectan la capacidad de hablar o de alimentarse. Es una enfermedad muy agresiva ya que puede llevar a la discapacidad total.

Diabetes

Los principales síntomas de la diabetes son: cansancio, fatiga, polidipsia (aumento de la sed), aumento de la frecuencia de orinar, irritabilidad y cambios del estado de ánimo, sensación de malestar en el estómago, vómitos, dolor abdominal; en las mujeres, ausencia de menstruación, en los hombres, disfunción eréctil; aumento del apetito acompañado de pérdida de peso, visión borrosa, infecciones frecuentes, entumecimiento de manos y pies y heridas que tardan en cicatrizar.

Algunas de las secuelas de la diabetes son: aumenta el riesgo de padecer enfermedad del corazón e infarto o derrame cerebral; puede dañar vasos sanguíneos, ojos, riñones y nervios; en algunos casos se reduce el flujo sanguíneo provocando úlceras en los pies, infección, en última instancia gangrena y amputación. Así mismo las dietas rigurosas que el tratamiento implica causan frustraciones y disgustos con la alimentación.

puede dañar vasos sanguíneos, ojos, riñones y nervios; en algunos casos provoca úlceras en los pies

Cáncer de mama

En la mayoría de las mujeres con este tipo de cáncer, se emplea algún tipo de cirugía para extirpar un tumor de mama. Las opciones son la cirugía conservadora del seno o la mastectomía, intervención quirúrgica para extirpar la mama.

La mama se puede reconstruir al mismo tiempo que se realiza la cirugía o en una fecha posterior. La mayoría de las mujeres necesitan recibir radioterapia en la mama después de la cirugía con conservación del seno.

Los posibles efectos secundarios de estas operaciones pueden incluir dolor, inflamación temporal, sensibilidad y tejido cicatricial rígido que se forma en el área de la cirugía.[9]

[9] Información tomada del Instituto Mexicano de Cancerología. Para mayor información sobre el cáncer de mama, ver http://www.infocancer.org.mx/tratamientociruga–con84i0.html

Casi todos los tratamientos contra el cáncer tienen como efectos secundarios cansancio, cambios en la piel, o problemas para ingerir alimentos, entre otros. Algunos de ellos pueden durar de unas pocas semanas a meses, pero otros pueden durar el resto de la vida. Además los efectos emocionales negativos relacionados con la imagen corporal que las mujeres tienen de sí mismas, les generan baja autoestima.

Es frecuente que las mujeres tengan sentimientos parecidos al “dejar de ser mujer” debido a que asumen la feminidad basando la construcción de su género en las características físicas distintivas de la mujer.[10]

Otras, por haber vencido al cáncer, se sienten seguras de sí mismas a pesar de no haberse sometido a una reconstrucción del seno.

Virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)[11]

Las mujeres que viven con VIH o con SIDA enfrentan afectaciones diferentes que los hombres: físicas, emocionales y sociales. Algunas de ellas han sufrido violencia de género antes del diagnóstico del VIH. Cuando es así, cursan con padecimientos o trastornos emocionales que las afectan al momento del diagnóstico y durante el tratamiento.

Las mujeres a quienes se les diagnosticó VIH o SIDA hace 15 o 20 años y que actualmente tienen alrededor de 60 años de edad o más, tuvieron tratamientos con medicamentos que producían efectos secundarios severos, tales como lipodistrofia grave con lo que la piel se adhiere prácticamente a los huesos.

[10] Rodríguez Loyola, Yomarie, y Rosselló González, Jeanette. Reconstruyendo un cuerpo: implicaciones psicosociales en la corporalidad femenina del cáncer de mamas. *Revista Puertorriqueña de Psicología, 18,* 118–145. 2007. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1946–20262007000100008&script=sci_arttext Consultado el 15 de octubre de 2015.

[11] Información proporcionada por el Dr. Ubaldo Ramos Alamilla, Responsable del Programa del Grupo de Mujeres de la Clínica Condesa, en entrevista realizada el 21 de agosto de 2015.

Con los nuevos tratamientos, existen buenas expectativas de no tener cambios ni afectaciones físicas. Cuando se detecta que las personas no tienen una infección avanzada, se puede usar una línea de medicamentos que tienen muy pocos efectos secundarios.

Las personas con VIH/SIDA lamentablemente aún padecen efectos negativos propios del estigma social y del rechazo que por razones morales relacionadas con el ejercicio de la sexualidad sufren las mujeres y hombres en nuestro país. Se trata de daños emocionales que pueden ser tan graves o más que la propia enfermedad: depresión, aumento de la violencia familiar por estigmas y prejuicios, ruptura de relaciones familiares, de pareja y socio–laborales; aislamiento y exclusión social, deserción de los tratamientos por falta de información, entre otras.

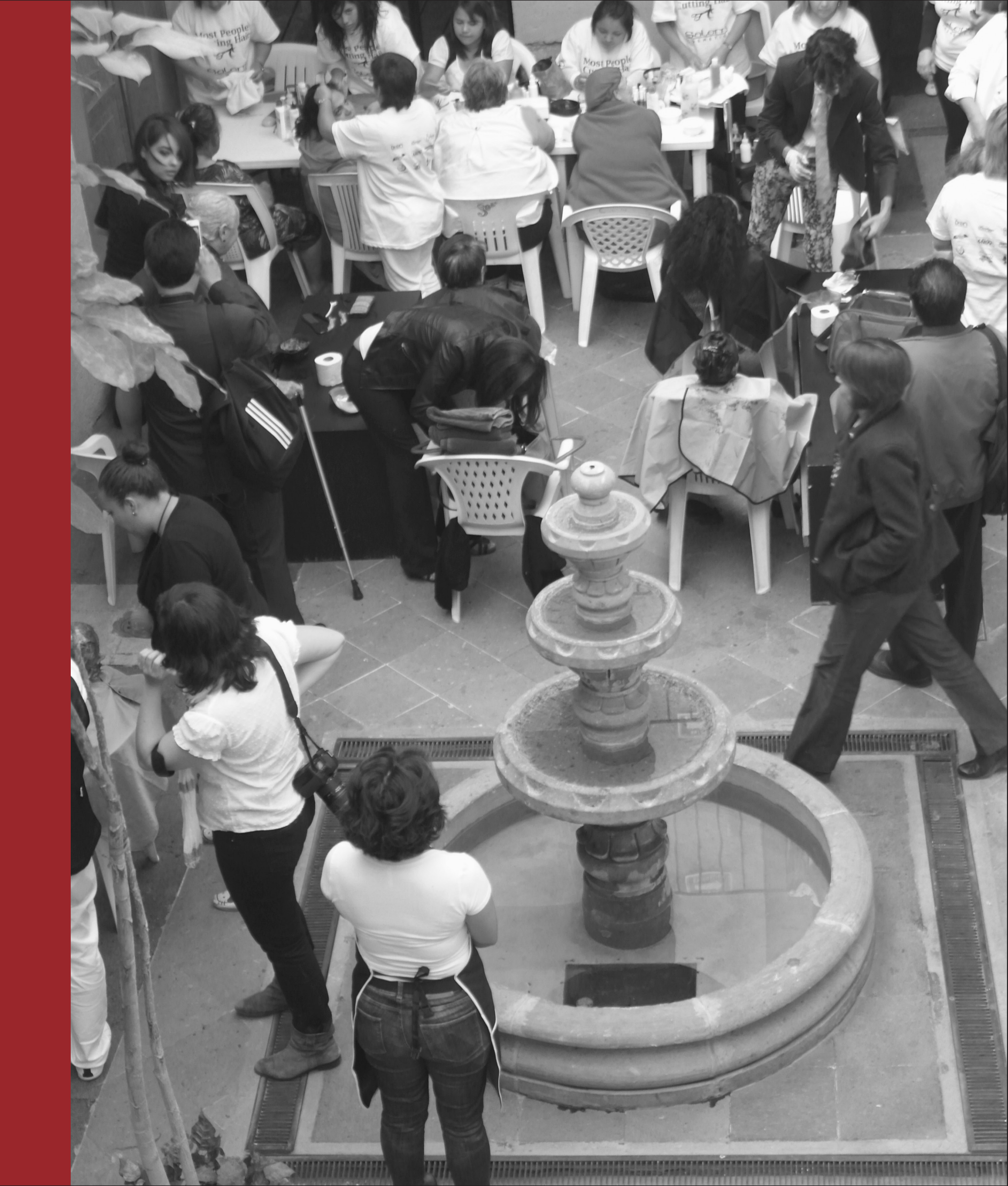
Los colores de la enfermedad *

Como si fueran a realizar un gran mural de creación colectiva, una mañana del mes de agosto, las mujeres pintaron de colores sus padecimientos crónicos y estados de ánimo cambiantes.

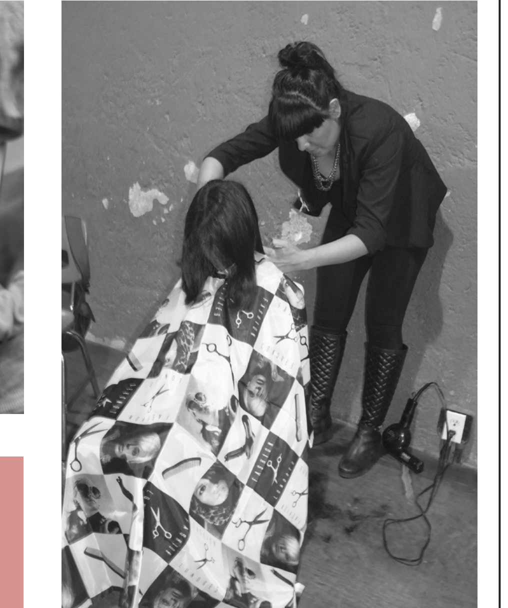
El primer brochazo resultó ser de color negro en combinación con el morado azulado por el sentimiento de frustración al no poder consumar ciertos deseos, por el agobio, la tristeza y el enojo de saberse enfermas. Porque la enfermedad produce soledad y desconcierto.

–Yo quiero pintar de rojo mis fuertes dolores musculares que suben de tono cuando me siento incomprendida y bajo control ajeno.

–A veces mi enfermedad es de color rosa porque no tengo mucho dolor, como hoy que me siento contenta, con ganas de compartir, de escuchar y de platicar con todas ustedes.





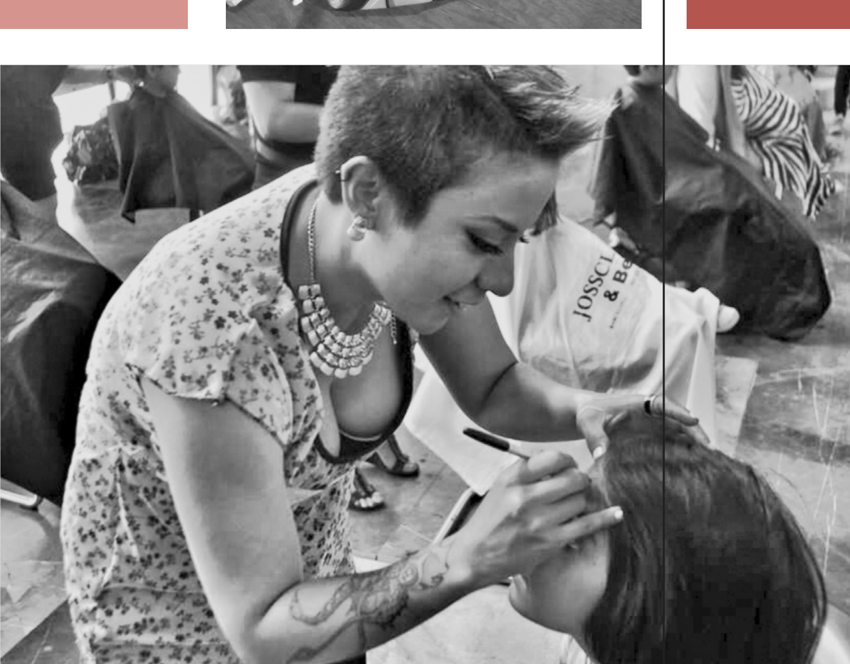


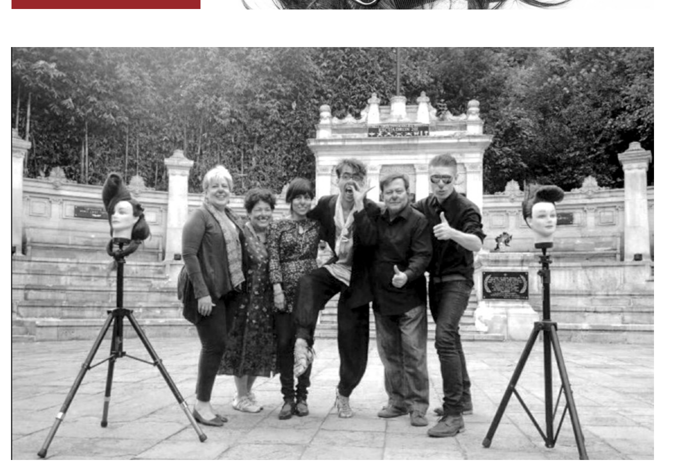












De pronto, aparece con sigilo un trazo café verdoso, el color del desgano para levantarse cada mañana. Y unas pinceladas grisáceas al descubrir que no se tiene la misma capacidad y entusiasmo profesional, que se va perdiendo la posibilidad de vivir dignamente.

El rojizo surge de nuevo, ahora en distintas tonalidades, un rojo pálido porque representa la pérdida de la memoria y el olvido de lo importante; el color marrón recuerda la piel envejecida y la disminución del atractivo sexual, pero también un rojo carmesí para pintar los momentos de apoyo y apapacho de la pareja.

–Yo quiero delinear trazos verdes oscuros para expresar mis miedos de futuros precarios, sin autonomía física ni condiciones económicas para bien vivir.

El blanco del fondo es el reflejo de tener vida.

Las mujeres se animaron a teñir con nuevos colores sus estados de ánimo:
Apareció el amarillo canario y el azul turquesa para colorear, aun estando enfermas, la contentura con su entorno familiar. El verde manzana para vencer la enfermedad y el violeta por el orgullo de ser mujer. Son los colores de la alegría y la fortaleza compartida.

Y así, la obra colectiva resultó ser el arcoíris de la esperanza, de sentir que no están solas, que desean ayudar a otras mujeres y que a pesar de los padecimientos, pueden mostrarse amorosas con quienes les brindan cariño y comprensión.

** Texto escrito por Pilar Muriedas a partir de los dichos de mujeres con enfermedades crónicas en ejercicio colectivo "Los colores de mi enfermedad", realizado el 14 de agosto del 2015 en Hospital La Raza con la facilitación de Nuria Marrugat.*

La experiencia con la Brigada de Belleza Itinerante

¿Quiénes se ocupan de suavizar los daños en la imagen de mujeres con enfermedades crónicas?

¿Quiénes en la Ciudad de México muestran compromiso y dedicación con mujeres en exclusión social a partir de comprender los daños en sus aspectos físicos y emocionales?

¿Quiénes se comprometen por erradicar la discriminación por razones de apariencia?

Las y los profesionales de la estética, integrantes de la Brigada de Belleza Itinerante, red ciudadana constituida en 2014 por Diego Sexto, el ***peluquero itinerante***, participaron activa y generosamente en los cuatro encuentros dialogantes y disfrutables de este proyecto de coinversión.



Los y las "brigadieres" como se autodenominan, no se plantean la reproducción del modelo de belleza que se impone a las mujeres en nuestra sociedad; tampoco promueven prácticas o conductas para reproducir estereotipos de belleza ni de feminidad que mantengan a las mujeres vulnerables y dependientes de la aprobación ajena. Las acciones de la Brigada son un breve espacio para contribuir "al amor propio"[12] de las mujeres participantes.

Los cuatro Encuentros desarrollados en días domingo, durante el segundo semestre del 2015 tuvieron una afluencia aproximada de 40 mujeres en cada uno y 20 profesionales de la belleza. Cada Encuentro fue una fiesta de colores en la que las participantes contaron con espacio y tiempo suficientes para ser atendidas con calidad, de manera personalizada, respetuosa y amable. En cada encuentro, con una duración de 6 horas cada uno, se generaron relaciones de confianza y gratitud alrededor del reconocimiento de sus derechos humanos.

Las mujeres se miraron al espejo, se reconocieron y se sintieron bien consigo mismas.
Tal como lo describe una de las profesionales de belleza participante:

Muchas mujeres, por la enfermedad que tienen, no se ven en el espejo, se pierden a sí mismas por sus problemas de salud. Pero cuando se dan la oportunidad de verse, se miran y se reflejan felices.

"Los estilistas, en las varias asignaturas, desarrollamos un sentido natural de tacto que gracias a la asesoría de activistas en derechos humanos y de personal médico, nos permite potenciar el trabajo clínico, psicológico y social de las personas con padecimientos crónicos. Una paciente reumática se reconcilia con su día a día ante el respeto y cuidado de una manicurista. Una mujer con lupus accede a depositar sus cabellos maltrechos por la cortisona en manos de un peluquero, o una mujer con esclerodermia enfrenta los cambios de coloración en su piel con la dignidad que confieren ciertos colores por consejo de profesionales con gran experiencia y sensibilidad. Todas son maneras viables de enfrentar las consecuencias naturales del paso de la belleza". (Diego Sexto)

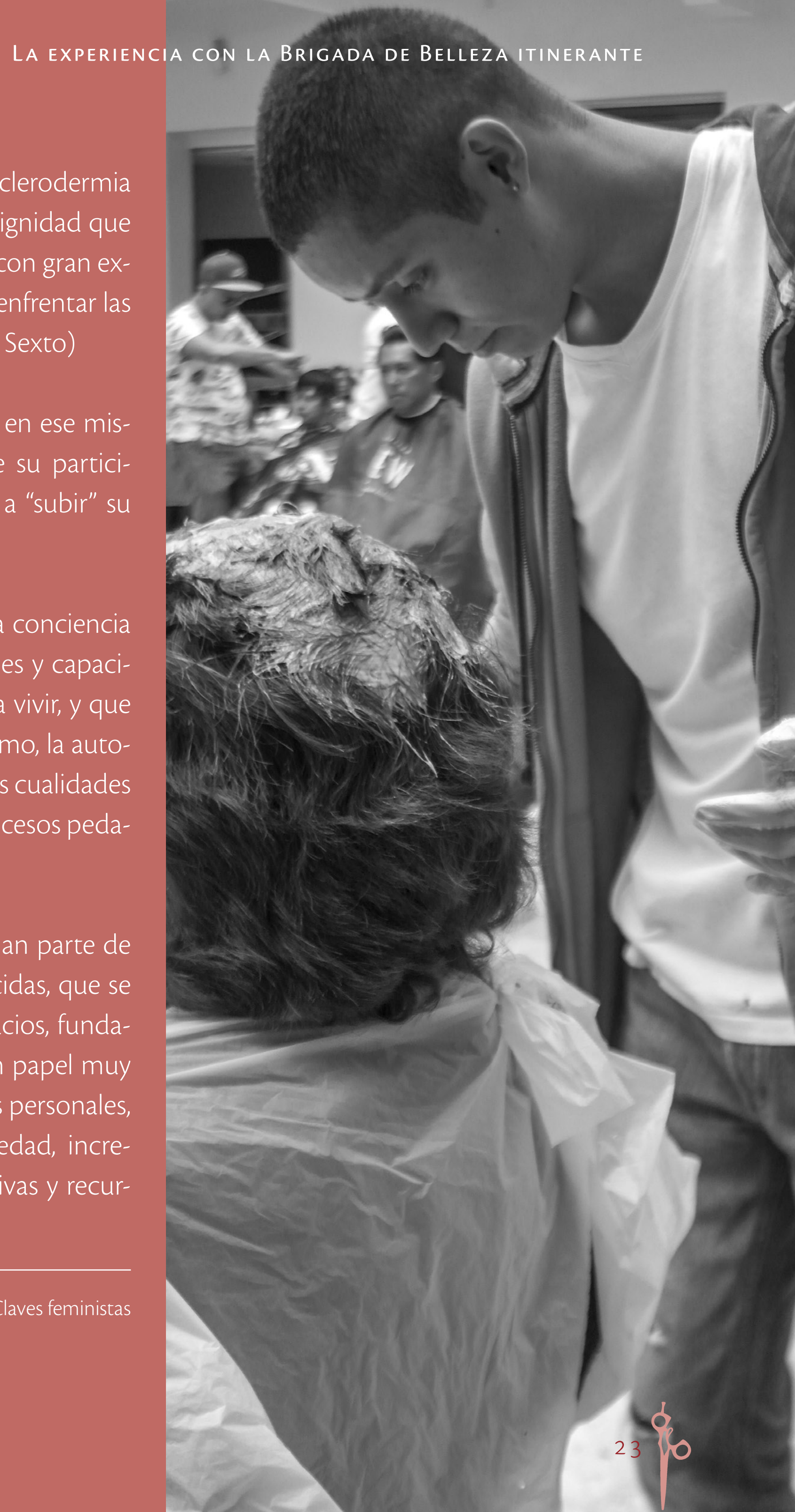
[12] Naomy Wolf señala en relación a la imposición de cánones de belleza, que para el patriarcado *"Lo más importante es que la identidad de las mujeres debe apoyarse en la premisa de la belleza, de modo que las mujeres se mantendrán siempre vulnerables a la aprobación ajena, dejando expuesto a la intemperie ese órgano vital tan sensible que es el amor propio". El mito de la belleza.* Ed. Salamandra. Barcelona, 1992.

La valoración hecha por las mujeres participantes fue en ese mismo sentido. Expresaron de manera generalizada que su participación en los encuentros contribuyó a "recuperar" o a "subir" su autoestima.

Es sabido que la autoestima conlleva en las mujeres la conciencia que tienen sobre recursos propios, sobre las habilidades y capacidades subjetivas y prácticas que han desarrollado para vivir, y que son parte de ellas mismas pues las constituyen. Asimismo, la autoestima conduce a que cada mujer visualice y aprecie sus cualidades y habilidades vitales, las potencie y las comparta en procesos pedagógicos con otras mujeres.[13]

La mayoría de las participantes en este proyecto forman parte de grupos de mujeres, con la misma enfermedad o parecidas, que se convierten en una red de escucha y apoyo. Estos espacios, fundamentales para la autoestima de las mujeres, juegan un papel muy importante en procesos de identificación de fortalezas personales, colectivas e institucionales para enfrentar la enfermedad, incrementar la consciencia y la socialización sobre alternativas y recursos para mejorar la vida cotidiana.

[13] Lagarde, Marcela. *Autoestima y género*. En Cuadernos Inacabados 39, Claves feministas para la autoestima de las mujeres. México, 2000.





Su participación en los encuentros con la Brigada de Belleza Itinerante y el contacto con otras mujeres que enfrentan los mismos padecimientos, impulsa procesos para su fortalecimiento individual, su empoderamiento y la exigencia del respeto a sus derechos humanos.

- Logré recuperar la autoestima al sentirme bien tratada, con respeto y hasta con afecto por parte de la gente de la Brigada.

- Los estilistas son confidentes y un poco cómo psicólogos, pues en un clima de confianza me motivaron a contarles de mi enfermedad; únicamente lo había hecho con mi familia. Contarlo a otras personas me ayudó a nombrarla, describirla, a escucharme a mí misma hablando de ella. Es liberador.

- Me ayudaron a tener cambios en mí y un mejoramiento de mi imagen. Me hicieron sentir bonita.

- Me impulsaron a dar otros pasos para estar bien conmigo misma, con mi cuerpo.

- Me contagié de su buen ánimo y trato hacia nosotras. Vi la pasión y el esmero con que hacen su trabajo, y eso me ayudó a sentir entusiasmo por las cosas que yo hago, me llena de vitalidad.

- Me hace sentir importante que los estilistas conozcan de nuestras enfermedades, mejorando nuestra imagen y cuidándonos.

- Me pareció muy importante el espejo. Me vi en él, seguí el proceso de transformación de mí misma hecho con minuciosidad, y me gusté.

- El cambio en la imagen ayuda a mejorar la percepción que una tiene de sí misma y te impulsa a hacer un trabajo interno para estar bien contigo.



Algunas mujeres expresaron también lo novedoso que les parecieron estos encuentros porque integran a personal médico especializado, a profesionales de la belleza, a famosos estilistas, a feministas y a ellas mismas como pacientes; actores diferentes que no suelen encontrarse en un mismo espacio y menos con un mismo objetivo.

"Motiva que una profesión que asociamos más al glamour, tenga un enfoque social. Eso muestra que desde cualquier profesión u oficio, todas las personas podemos ayudar a otras".

Reconocen y agradecen a las y los profesionales de belleza en tanto hacen en estos encuentros un espacio para el entusiasmo de vivir.

- Su labor me contagió las ganas de ayudarme a mí misma y de ayudar a otras mujeres que padecen la misma enfermedad.
- Ofrecernos de manera gratuita su trabajo es invaluable; yo no había podido ir a un salón de belleza por falta de dinero y poder hacerlo me alegró.
- Tanto la enfermedad como los gastos que ésta implica, nos impide gozar de un corte de pelo o de arreglarnos, poder hacerlo sin pago alguno es muy importante para nosotras.

Las vivencias y sentires de las participantes en los encuentros se correlacionan con la valoración que hicieron las y los profesionales de belleza entrevistados sobre sus experiencias en este proyecto.

Aquí algunas de las palabras expresadas por las y los *brigadieres*:

- En uno de los encuentros pinté el pelo a una mujer que tenía 7 años peleada con el espejo debido a la esclerodermia que padece; el día que participó en el evento, me dijo que tenía ganas de llegar a su casa y hacer las paces con el espejo. Unos días después, me llamó para darme las gracias y contarme que ya había dado el primer paso para reconciliarse con ella misma. Este tipo de cosas me llenan el corazón de alegría.

- Los estilistas de belleza venimos no a dar un poco de lo que nos sobra, sino a dar lo que tenemos. Lo disfruto mucho y agradezco profundamente poder participar.
- Vengo y me voy con aprendizajes pues al ver a muchas mujeres que aún con su enfermedad le echan ganas a la vida, nos da mucho ánimo para seguir adelante.
- Participar en la Brigada ha sido una experiencia maravillosa. Descubrí que este es mi camino, me siento enriquecida y bendecida al llegar a los encuentros; cada vez que me voy soy más feliz y valoro cada segundo de mi vida al ver sonreír a las mujeres que acuden a verse en el espejo.
- Como estilista, pienso que todas las personas son hermosas estén arregladas o no. En uno de los encuentros una señora me dijo: Nunca me había visto en un espejo y me veo hermosa. Gracias, gracias.
- He participado en varios eventos de la Brigada y he aprendido de la fortaleza de las mujeres, de su entusiasmo y ganas de seguir adelante. Me gusta mucho participar.
- Más que venir a compartir me llevo cosas muy valiosas de todas estas mujeres admirables que padecen enfermedades crónicas; estar cerca de ellas, ver su fortaleza, sus ganas de vivir, de verse bonitas, me transmite mucho.
- Nunca me pude imaginar que hubiera esto. Desde mi primera participación en la Brigada fue como un shock en mi vida al ver que puedes ayudar a una persona a mejorar su estado de ánimo y su autoestima con un pequeño cambio. Al ver que se ven bien, se siente uno bien. Y sentirnos bien nos cura el alma, el corazón.
- Cuando llego a mi casa, les cuento a mis hijas la experiencia pues quiero que sepan que todas las personas somos iguales y valemos por lo que tenemos dentro.

Lo que deseamos las mujeres con enfermedades crónicas

Las participantes en este proyecto, expresan sus necesidades, demandas, propuestas, reclamos y compromisos. Durante el proyecto se abrieron diversos espacios para que manifestaran sus sentires a quienes ellas consideran personas relevantes en sus vidas. Ellas desean que estos seres humanos que las rodean descubran el papel que juegan y pueden jugar para el buen vivir.

A la familia le dicen:

- Que intenten comprender estas enfermedades porque son peligrosas y traicioneras.
- Que un día se puede una sentir bien y en el siguiente momento sentirse muy mal. Que se tomen la molestia de investigar sobre las enfermedades crónicas y sus implicaciones en el aspecto físico y emocional.
- Que nos brinden cariño, apapachos y respeto. Que no prevalezca el rechazo.
- Que pregunten cómo se siente una, qué necesitamos, que demuestren que les importamos.
- Que nosotras hacemos nuestros mejores esfuerzos para no ser una carga.

A la pareja:

- Que tengan mayor atención, comprensión, paciencia y amabilidad.
- Que nos acompañen al hospital y a la realización de los estudios pues son momentos emocionalmente difíciles para ir solas.
- Que no se enojen porque estamos enfermas.
- Que reciban nuestro agradecimiento por cuidarnos, por ser solidarios, por estar siempre atentos a nuestros procesos de salud y de enfermedad.

A hijos e hijas:

- Que nos apoyen moralmente para no decaer.
- Que dediquen un poco de su tiempo a regalarnos su atención, lo necesitamos.
- Que estar en ambientes cordiales es muy importante para mejorar nuestros estados de ánimo.



- Que les queremos mucho aunque a veces nos enojemos y tengamos pocas ganas de vivir.

A las amistades:

- Que nos brinden algo de su tiempo para conversar y ser escuchadas. No queremos que se esfuercen de más para darnos soluciones o consejos, sólo necesitamos sentirlas cerca.
- Necesitamos de su apoyo solidario para llevar a cabo las indicaciones médicas, sin presión y sin ser mal juzgadas.
- No queremos hablar todo el tiempo de la enfermedad, queremos reírnos y disfrutar como lo hacíamos antes.

Al sector salud:

- Que haya suficientes recursos para que nos atiendan con calidad y se logre la detección temprana de las enfermedades crónicas.
- Que pugnen para que se destinen mayores recursos a la investigación sobre las enfermedades autoinmunes y mayor capacitación al personal médico para que diagnostiquen con asertividad y prontitud.
- Que modifiquen sus reglas rígidas hospitalarias y nuestros seres queridos puedan estar más tiempo con nosotras.
- Que hagan efectiva la gratuidad en los servicios de salud.
- Que garanticen para toda la gente enferma medicamentos especializados pues hasta ahora es muy complicado y burocrático; ello ocasiona muchos problemas a nuestras familias.
- Promover la constitución de grupos de aprendizaje mixtos donde participen personal médico y usuarias pues tenemos que compartir conocimientos para combatir la enfermedad.
- Desarrollar tratamientos integrales y de medicamentos sin efectos dañinos. Existen alternativas terapéuticas y paliativas a las que debemos de tener acceso.
- Realizar campañas informativas dirigidas a la sociedad para que conozcan las enfermedades crónicas y los efectos que acarrean a quienes las padecemos.
- Promover programas de arte y cultura para las personas hospitalizadas y en salas de consulta.

Al personal médico:

- Les solicitamos una mejor atención en las consultas. Que se tomen el tiempo de explicarnos para qué es cada medicamento y sobre todo, los efectos en nuestros cuerpos.

- Que dejen de achacarnos que nuestros malestares se deben sólo a cuestiones emocionales y que realicen verdaderos diagnósticos.
- Que tomen en cuenta que tenemos voz y derecho a conocer nuestra condición de salud y a decidir sobre el mejor tratamiento.
- Que no nos traten de manera fraccionada, en partes, sino de una forma integral, como una persona entera.
- Que se formen e informen mejor sobre las enfermedades crónicas pues su desconocimiento retrasa los diagnósticos y con ello una atención oportuna.
- Que nos traten con respeto, comprensión y decoro pues somos personas con derechos.
- Que no se nieguen a darnos incapacidades laborales pues ello obstaculiza nuestras posibilidades de recuperación y bienestar.
- Que estamos dispuestas a establecer relaciones cordiales en correspondencia a una buena atención.

A otras mujeres con padecimientos similares:

- Las mujeres que estamos organizadas por padecimientos, abrimos nuestras asociaciones para compartir nuestros conocimientos acerca de los síntomas, de los tratamientos, de los efectos y de cómo podemos sentirnos mejor emocionalmente.
- Las invitamos también a articularnos y desarrollar acciones para exigir mejoras en la calidad de la atención en los servicios salud.
- Les hacemos un llamado para autocuidarnos, para querernos primero a nosotras mismas antes de querer al novio, al marido, a los hijos. Siempre damos mucho a otras personas y poco a nosotras. Podemos ponernos graves de tanta desatención, el amor propio es fundamental para sobrepasar los padecimientos crónicos.

A las y los profesionales de belleza de la Ciudad de México:

- Les queremos recomendar que se acerquen a la Brigada de Belleza Itinerante para seguir fortaleciendo su importante labor social en pro de las personas que enfrentamos algún tipo de discriminación y que en colectivo construyamos a una sociedad comprensiva e incluyente.

Participantes y agradecimientos

Mujeres participantes:

Moni, Perla, Dominga, Flor, Lupita, Blanquita, Reyna, Rosario, Caro, Anita, Lú, Mirna, Ana, Ros, Paloma del Monte, Patricia, María Elena, Mayte, Luisa, Brenda, Nancy, Martha, María, Lety, Laura, Chuy, Mary, Lulú, Analety, Miriam, Luz, Guille, Tere, Rafaela, Gisela, Mónica, Alma, Maru, Any, Maricela, Pili, nilú, Kari, Yazmín, Edith, Rosa, Lidia, Claudia, Vero, Marichuy, Marga, Briseida, Ana Rosa, Juanita, Marina, Guadalupe, Diana, Faby, Adriana, Norma, Paty, Brenda, Lorena, Susana, Luzma, Ángeles, Cristy, Tania, Regina, Victoria, Malena, Liliana, Judith, Isabel, Hilda, Gaby, Eloísa, Rosalba, Paloma, Araceli, Lizzet, Angélica, Mariana, Sole, Elvira, Marisol, Karla, Olga, Beatriz, Sara, Elizabeth, Cynthia, Fany, Natalia, Ruth, Paola, Alba, Estela, Clara y Lucero

Integrantes de la Brigada de Belleza Itinerante en el presente proyecto:

Adrián Piccone, Adriana Baltazar, Adriana Sánchez, Alan Vázquez, Alberto Horcasitas, Alejandro Merino, Alfredo Cordero, Amira Lozano, Anabel Toraya, Anayelly Ángeles, Andy Ávila, Ángel García, Antonio Bellver, Areli Hernández, César Barruela, César Santorelli, Conchita López, Daniel Molina, Diego Morales, Diego Sexto, Eduardo Montes,Eduardo Muñoz, Erika Hernández, Eva Gómez, Fabiola Rodríguez, Felicitas García, Fidel Campuzano, Flor Vázquez,Gabriel Merino, Griselda Aguilar, Griselda Vargas, Guillermina Santiago, Irery Márquez, Janet Correa, Juanita Trejo, Julieta Hernández, Karen González, Karina Rodríguez, Karla Sánchez, Katia Ibarrola, Kikis Fernández, Leslie Martínez,Lilian Alcántara, Lorena Domínguez, Lourdes Ramírez, Lucía Vallejos, Luis Ávila, Lupita Infanzón, Lupita Juárez, Lupita Martínez, Majo Diez, Manuel Carrera, Marbella Tejeda, Marcela Velázquez, María Núñez, María Teresa Contreras,Marien Vera, Mario Morales, Marya Rosario, Michelle Cortés, Miguel Ángel Muñoz, Mimax Thorgenson, Nadia Martínez, Normita Hernández, Olga Valencia, Oscar Bonilla, Oscar Huerta, Paula García, Perla Xóchitl, Pili Sainz,Romualdo Ramírez Pupi, Rubén Luna, Sandra López, Saraí Castillo, Sugei Román, Teresa Contreras, Terkita Pocket, Tony Carrera, Valentín Becerra, Verónica Vilchis y Yohana Loredo.

Agradecimientos especiales por su colaboración en el desarrollo de este proyecto: Toni Carrera, Antonio Bellver, Conchita López, Romoaldo Ramírez *Pupi*, César Santorelli, Miguel Ángel Muñoz, Patricia Mercado, Teresa Incháustegui, Andrea González, Manuel Gallardo Torres, Alfredo Cordero, Francisco Cano, Wendy Hesketh, Verónica Arias, Guillermo Probert, Héctor Meza, Martha Ligia Ramírez, Francisco Cano Z., Lupita Rangel, Carmina Iturriaga, Ireri Márquez, Marienne Vera, Mateo Jaffe, Hidemi Fuziwara, Yosankishi Didriksson, Ubaldo Ramos Alamilla, Braulio Rosales Sombra, Minerva Tonantzin Ramos, Flor Vázquez, Jacqueline Salcedo, Guadalupe Ortega, Paco Ayala Gabilondo, Pili Hernández, Rafael Sandoval, Mariano Mora, Luis Manuel Arellano, Alejandro Brito, Kelvin Santos, Juan Garduño, Diana García Ordóñez, Olga Vera Lastra, Ramona Quintanar, Daniel Goldin, Ramón Salaberría, Ericka León, Josué Nava y Oscar Nava.

Y por su amable hospitalidad a todo el personal de: Casa de la Cultura de Tlalpan, Huerto Roma Verde, Escuela Jossclaude & BeLLVeR, Clínica Especializada Condesa, Hospital La Raza y Biblioteca Vasconcelos.



Los encuentros de mujeres con la Brigada de Belleza Itinerante en este proyecto fueron:

Brigada de Belleza Itinerante	Fecha	Lugar
"Buscando el sol" Dirigida a mujeres con esclerodermia y otras enfermedades crónicas.	Domingo 5 de julio	Casa de la Cultura de Tlalpan Camino de Santa Teresa s/n esquina Citlaltépetl. Pedregal.
"Estación Huerto Roma" Dirigida a mujeres con diversos padecimientos reumáticos	Domingo 9 de agosto	Huerto Roma Verde. Jalapa s/n, Col. Roma Sur. Del. Benito Juárez, 06760. México, D.F.
"El Banquete de las Mariposas" Dirigida a mujeres con lupus.	Domingo 13 de septiembre	Escuela de Estilismo Joss Claude & Bellver Coyoacán N°415 Col. Del Valle. Del. Benito Juárez, 03100. México, D.F.
"Mujeres explorando su belleza" Dirigida a mujeres que viven con VIH/SIDA, con diabetes y a mujeres con cáncer de mama.	Domingo 18 de octubre	Clínica Especializada Condesa. Gral. Benjamín Hill N°24 Col. Hipódromo Condesa. 06170. México, D.F.



Contactos de utilidad:

- Secretaría de Desarrollo Social, SEDESO. Gobierno del Distrito Federal
  Plaza de la Constitución s/n, Primer Piso, Centro, Cuauhtémoc, C.P. 06010
  http://www.sds.df.gob.mx/index.php

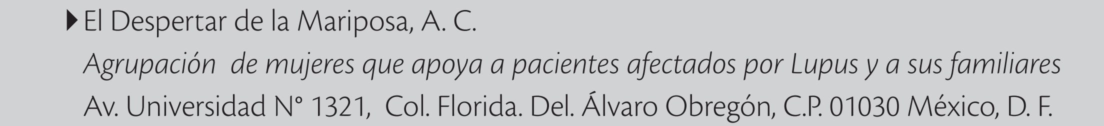
- Instituto de las Mujeres del Distrito Federal
  Tacuba N°76 Col. Centro, Cuauhtémoc, C.P. 06010
  http://www.inmujer.df.gob.mx/index.jsp

- Programa de Atención Integral del Cáncer de Mama (PAICMA DF)
  A través del Instituto de las Mujeres del DF
  http://www.inmujer.df.gob.mx/wb/inmujeres/mastografias_programa_de_atencion_integral_al_canc

- Grupo la Red Rosa: Dirigido a mujeres con un diagnóstico de cáncer de mama con la finalidad de propiciar un espacio de fortalecimiento, apoyo y convivencia; dirigido por el área de apoyo psicológico del INMUJERES D.F.
  http://www.inmujer.df.gob.mx/wb/inmujeres/paicma_red_rosa

Asociación de Pacientes Reumáticos de México, A. C. (APARMAC)
- Av. Universidad 1953 edificio 17 local 1 CP.04360 México, D. F.
  Teléfono fijo: 55 50 92 04 / Celular: 55 51 05 5368
  http://www.aparmac.com.mx/
  https://www.facebook.com/pages/APARMAC

- Fundación Mexicana para Enfermos Reumáticos, A. C. (FUMERAC)
  Paseo del Río No.157, Col. Barrio Oxtopulco Universidad Coyoacán, C.P. 04318, México, D.F.
  Teléfonos 56 62 49 65, 56 62 50 14 y 56 62 59 83
  http://fumerac.org.mx/
  https://www.facebook.com/FUMERAC



- El Despertar de la Mariposa, A. C.
  Agrupación de mujeres que apoya a pacientes afectados por Lupus y a sus familiares
  Av. Universidad N° 1321, Col. Florida. Del. Álvaro Obregón, C.P. 01030 México, D. F.

Contactos:

- Guadalupe Rangel: celular 044 55 37 17 62 91
  Blanca Mata Gámez: celular 55 14 11 66 67
  https://www.facebook.com/El–Despertar–de–la–Mariposa–AC–De–frente–al–sol–

- Asociación de Esclerodermia Vida y Esperanza la Raza A.C. (AEVERAC) Fundadora: Dra. Olga Lidia Vera Lastra,
  "Por una mejor esperanza y calidad de vida" Para personas que padecen esclerodermia.
  Río Bamba 639, Lindavista. Del. Gustavo A. Madero
  Tel: 55 29 14 74 62 y 55 30 85 06 35
  olgavera62@yahoo.com.mx
  http://www.esclerodermia.org.mx/

- Brigadas de Belleza Itinerante
  Diego Sexto
  Tel: 55 22 16 79 29
  https://www.facebook.com/brigadasdebellezaitinerante

- Crónicas sobre Brigadas de Belleza Itinerante
  http://www.exponoticias.net/category/moda/brigadas–de–belleza/

MUJERES QUE VIVEN CON ENFERMEDADES CRÓNICAS:
Secuelas en su imagen física y estados emocionales

Proyecto "Mujeres con enfermedades crónicas defienden su identidad y derechos humanos" coordinado por ACICAMATI, A.C. Brigadas de Belleza Itinerante y Territorios de Cultura para la Equidad. Con el apoyo del INMUJERES DF, Programa Coinversión para el Desarrollo Social del Distrito Federal 2015

México, D.F., diciembre de 2015

CapitalSocial











Proyecto financiado por el Programa Coinversión para el Desarrollo Social del Distrito Federal 2015, con recursos públicos del Instituto de las Mujeres del Distrito Federal.





